

# Schwerpunkt: Bewältigung chronischer Krankheit

*Doris Schaeffer und Martin Moers*

## Überlebensstrategien – ein Phasenmodell zum Charakter des Bewältigungshandelns chronisch Erkrankter

Survival strategies – a phase model on the character of coping with chronic illness

*The aim of the article is to give a contribution to the theoretical discussion about chronic illness. With reference to the present theories on managing chronic illness, the authors try to generalize the knowledge about how chronically ill cope with their disease and try to combine it in a phase model. A knowledge gained from different studies they carried out corporately or separately. This model reveals that coping with chronic illness is mainly focussed on life which is irritated and threatened by the disease and not primarily on the disease itself. Furthermore the coping strategies do not considerably change in character and purpose, they stay relatively homogenous. In contrast to that the dealing with the disease develops opposite to the challenges the chronically ill are confronted with.*

### Keywords

chronic illness, coping, illness experience, patient perspective, theories on chronic illness

*Ziel des Artikels ist es, zur Theoriediskussion über chronische Krankheiten beizutragen. Unter Rückbezug auf die vorliegenden Theorien zur Bewältigung chronischer Krankheit, versuchen die Autoren, die in unterschiedlichen teils gemeinsam, teils getrennt durchgeführten Studien gewonnenen Erkenntnisse zum Bewältigungshandeln chronisch Erkrankter zu generalisieren und sie in einem Phasenmodell zu bündeln, das in dem Artikel vorgestellt wird. Dabei wird gezeigt, dass das Bewältigungshandeln der Erkrankten vor allem auf das durch die Krankheit irritierte und bedrohte Leben und nicht primär auf die Krankheit*

eingereicht: 27.6.2007

akzeptiert: 24.9.2007

*zielt. Gezeigt wird außerdem, dass die Bewältigungsstrategien sich in Charakter und Zielsetzung nicht wesentlich verändern und relativ gleichförmig sind. Im Gegensatz dazu aber variiert der Umgang mit der Krankheit. Er entwickelt sich geradezu gegenläufig zu den an die Erkrankten gestellten Herausforderungen.*

### Schlüsselwörter

Bewältigung chronischer Krankheit, Krankheitserleben, Patientenperspektive, theoretisches Phasenmodell

## Einleitung

In den letzten drei Jahrzehnten wurde viel an Forschung über chronische Krankheiten durchgeführt, die allerdings sehr stark auf einzelne Krankheiten und somatische Aspekte konzentriert ist. In Reaktion darauf wird bereits seit den 1990er Jahren kritisiert, dass die bisherige Forschung vornehmlich der Außenperspektive – der Expertensicht – verhaftet ist und sie der Patientenperspektive zu wenig Aufmerksamkeit widmet (Conrad 1990: 1261). Diese Situation hat sich inzwischen verändert. Vor allem im englischen und anglo-amerikanischen Sprachraum existiert mittlerweile eine stattliche, meist qualitative Forschungstradition, die sich dem Erleben und der Problemsicht der Patienten auf chronische Erkrankung widmet. Auch in Deutschland sind in den letzten Jahren entsprechende Studien entstanden – viele in der Pflege, etliche auch in den Gesundheitswissenschaften. Meist verharren sie jedoch auf der empirischen Ebene. Versuche, die gewonnenen Erkenntnisse zu generalisieren und für den Theoriediskurs über chronische Krankheit fruchtbar zu machen, stehen noch weitgehend aus (siehe auch Thorne et al. 2002).

Eben hier ist der Anknüpfungspunkt der nachfolgenden Ausführungen, die auf unterschiedlichen qualitativen Studien über die Binnensicht auf chronische Krankheit basieren und zur Theoriediskussion beitragen wollen. Im Mittelpunkt der Überlegungen steht das Bewältigungshandeln chronisch Erkrankter in dem oft langen und wechselhaften Verlauf des Krankheitsgeschehens, konkret die Frage, welchen Relevanzkriterien und Prioritätensetzungen es folgt und welche Logik ihm zugrunde liegt. Die These, die wir hier entfalten werden, lautet, dass das vorrangige Interesse der Erkrankten nicht der Krankheit gilt, sondern dem durch sie beschädigten Leben. Auch ihre Bewältigungsbemühungen zielen in erster Linie auf das durch die Krankheit irritierte Leben und sind gewissermaßen als „Überlebensstrategien“ zu charakterisieren. Das hat, wie wir in einem Phasenmodell zeigen, erhebliche Folgen für den Umgang mit der Krankheit und der Kranken- bzw. Patientenrolle.

## Zur theoretischen Einordnung

Zunächst zur theoretischen Rahmung der nachfolgenden Überlegungen: Sie knüpfen an den laufenden Theoriediskurs über chronische Krankheit an und beanspruchen, ihn mit der Konzentration auf das *individuelle* Bewältigungshandeln der Erkrankten und seine Veränderungen im Zeitverlauf um eine weitere Perspektive zu ergänzen. Exem-

plarisch sei dies an einigen, für den aktuellen pflegewissenschaftlichen Diskurs wichtigen Theorieansätzen verdeutlicht<sup>1</sup>.

- Das der stresstheoretischen Tradition entstammende *Coping-Konzept* (Lazarus 1966; Lazarus/Folkmann 1987; Hill Rice 2005) konzentriert sich auf das Krankheitsverhalten, verstanden als Fähigkeit des erkrankten Individuums, mit der Krankheitssituation umzugehen oder sie zu bewältigen. Es zielt also auf die *individuelle Ebene* und auf die vom Individuum bei Stressoren oder belastenden Lebensereignissen, wie auch chronische Krankheiten sie darstellen, zu erbringenden innerpsychischen, kognitiven und emotionalen *Verarbeitungs- und Reorientierungsleistungen*. Besondere Bedeutung wird dabei den subjektiven Situationseinschätzungen und -bewertungen beigemessen, denn ob und inwieweit ein Ereignis oder eine Situation als belastend und damit als Stressfaktor wahrgenommen und empfunden wird, hängt davon ab, wie die Situations- und Ressourceneinschätzung ausfällt. Bewältigung wird hier also vorrangig als individuelle Krankheitsverarbeitung konzeptualisiert. Die Handlungsebene steht nicht im Zentrum des Interesses. In Einklang damit wird dem psychologischen Coping-Konzept entgegen gehalten, dass es die Dimension aktiven und in die Umwelt bzw. das Geschehen eingreifenden Handelns vernachlässigt (Gerhardt 1986) und sozialen Kontextbedingungen (Knoll et al. 2005; Schwarzer 1996; Schwarzer/Schwarzer 1996) wie auch zeitlichen Gesichtspunkten zu wenig Beachtung schenkt<sup>2</sup>.

- Das in der interaktionstheoretischen Tradition stehende und auf die Arbeiten der Forschergruppe um Strauss zurück gehende *Trajektkonzept* (Corbin/Strauss 2004; Corbin/Strauss 1991; Strauss et al. 1991; Wiener/Dodd 1993) zielt auf eben diese Dimensionen<sup>3</sup>. Trajekt meint Verlaufskurve, spielt darauf an, dass chronische Erkrankungen anders als Akuterkrankungen nicht zeitlich begrenzt sind und ihr Verlauf eine besondere Eigendynamik aufweist: Phasen krisenförmiger Zuspitzung, Restabilisierung und erneuter Destabilisierung stehen in einem permanenten, unvorhersehbaren Wechsel und weisen den Charakter einer spiralförmigen Kurve auf, deren Tendenz langfristig nach unten neigt (siehe dazu Corbin 2001; Corbin/Strauss 1988; Strauss et al. 1984). Das Trajektkonzept fokussiert einerseits a) auf diese temporalen Aspekte oder – anders formuliert – auf die prozessuale Eigendynamik des Verlaufs chronischer Krankheit und andererseits b) auf die dabei anstehenden Handlungsaufgaben und das interaktive Geschehen. Denn chronische Krankheit oder Funktionseinbußen fordert nicht einzig den Erkrankten, sondern auch den Angehörigen und den involvierten Ge-

1 Die Theorieansätze können hier nur skizzenhaft und damit tendenziell verkürzt dargestellt werden. Ausführlich werden sie in dem derzeit in Vorbereitung befindlichen Buch „Bewältigung chronischer Krankheit im Lebenslauf“, herausgegeben von D. Schaeffer, erörtert.

2 Die in der US-amerikanischen pflegewissenschaftlichen Diskussion viel beachteten Arbeiten von Mishel über Unsicherheit und chronische Krankheit (Mishel 1988, 1999) reihen sich hier ein. Auch in ihnen gilt das Interesse den Kognitions- und Bewältigungsprozessen, die analog zu den Coping bzw. Stresstheorien konzeptualisiert werden. Mit anderen Worten, wie die Unsicherheit und Ungewissheit in ihrer Vieldimensionalität bewältigt werden kann, hängt von der subjektiven Situationseinschätzung und -bewertung ab – davon, ob sie als Bedrohung oder Chance wahrgenommen wird (vgl. Hill Rice 2005; Barron 2005)).

3 Sie spielen bereits in früheren Arbeiten – etwa in Glaser/Strauss (1965) und Strauss et al. (1984) – eine wichtige Rolle.

sundheitsprofessionen eine ganze Reihe an Bewältigungs- und Interaktionsleistungen ab, deren Resultat auf den Krankheitsverlauf zurückwirkt. Er ist somit nicht nur durch das bloße somatische Krankheitsgeschehen geprägt, sondern wird in seinem Gang entscheidend durch das Handeln *aller* an der Krankheitsbewältigung beteiligten Akteure beeinflusst und auch geformt. Auch dieser Durchformung gilt das Interesse im Trajekt-konzept. Dabei wird Bewältigung – Corbin/Strauss sprechen von „Management“<sup>4</sup> – als *Arbeit* konzeptualisiert. Diese basiert auf Aushandlungsprozessen, denn die anzugehenden Aufgaben sind nicht eindeutig und verändern sich zudem permanent im Verlauf der Krankheit. Sie bedürfen deshalb der fortlaufenden Abstimmung unter den beteiligten Akteuren, in die deren subjektive Situationsdefinitionen eingehen. Die Situationsdefinitionen wiederum sind nicht statisch, sondern entstehen in fortlaufenden Interaktions- und Aushandlungsprozessen mit anderen. Im Zentrum der Aufmerksamkeit steht hier also die Krankheitsbearbeitung und das *soziale, interaktive Geschehen* aller an der Bewältigung – dem Management – des Krankheitsverlaufs beteiligten Akteure.

Diese beiden, zweifelsohne wichtigsten Theorieansätze haben auch den pflegewissenschaftlichen Theoriediskurs über chronische Krankheit inspiriert, in dem – wie nachfolgend exemplarisch zu sehen sein wird – auf diese beiden Konzepte rekurriert wird, in dem Bestreben, einzelne Aspekte zu vertiefen oder pflegewissenschaftliche Akzente zu setzen.

– Das der pflegewissenschaftlichen Diskussion entstammende und hier viel beachtete „*illness constellation model*“ von Morse/Johnson (1991) steht in der Tradition des Copingkonzepts. In Einklang damit widmen sich auch Morse/Johnson vornehmlich dem Krankheitsverhalten, bemessen aber dem subjektiven Krankheits*erleben* und auch *sozialen Dimensionen* größere Bedeutung bei. Denn das Interesse von Morse/Johnson gilt dem Krankheitserleben und -verhalten des Erkrankten *und* seiner Angehörigen sowie dem Zusammenspiel zwischen ihnen<sup>5</sup>, weil chronische Krankheit immer auch das soziale Umfeld bzw. die Familie des Erkrankten betrifft, familiäre Rollen, Beziehungen und Interaktionen verändert und zum Verlust von Normalität führt. Deshalb betrachten Morse/Johnson primär die von den Erkrankten *und* ihren Angehörigen zu integrierenden Krankheitsfolgen und die dazu von ihnen zu erbringenden Kompensations- und Anpassungsleistungen, deren Ziel – so ihre These – in der Wiedererlangung von Normalität („regaining normalcy“, ebenda: 317) besteht. Zur Beschreibung dessen entwickeln sie ein *Phasenmodell*, in dem – ähnlich wie im Trajektkonzept – das *soziale* Bewältigungsgeschehen im Mittelpunkt steht, das sich hier aber ausschließlich auf das Zusammenspiel der Erkrankten und ihren Angehörigen konzentriert. Auch *temporale* Aspekte finden in dem Phasenmodell Berücksichtigung, wobei aber nur ein Abschnitt des Krankheitsverlaufs – die sich meist schleichend ankündigende und dann von einer

<sup>4</sup> Dem Begriff Management wird der Vorzug vor dem der Bewältigung gegeben, um zu unterstreichen, dass die beteiligten Akteure als aktiv handelnde und nicht nur als passiv verarbeitende Subjekte begriffen werden.

<sup>5</sup> Der Einfluss des Trajektkonzepts auf das „*illness constellation model*“ ist hier deutlich erkennbar, wird von Morse/Johnson aber nur sehr verhalten angedeutet.

akuten Krise begleitete Phase der Krankheitsmanifestation und deren Verarbeitung – in den Blick genommen wird.

- Auch die niederländische Pflegewissenschaftlerin Grypdonck (Grypdonck 1999, 2005) widmet sich – unter Rückbezug auf sozialphänomenologische Überlegungen – dem *Krankheitserleben* und damit der Bedeutung, die der Krankheitswirklichkeit für die Betroffenen zukommt. Krankheit gilt in dieser Perspektive ebenfalls nicht als „objektives“, sondern als „subjektives“ Geschehen, das seine besondere Ausprägung erst durch das Erleben der Person des Kranken und die Bedeutung, die der Erkrankung subjektiv verliehen wird, erhält (ebenda: 18). In ihren an die vorliegenden theoretischen Erkenntnisse und speziell das Trajektkonzept anschließenden Ausführungen legt Grypdonck besonderen Wert auf den Perspektivwechsel von der Krankheits- hin zur Lebensorientierung, weil – so die zentrale Erkenntnis und These – chronische Krankheit nur einen Teil des Lebens chronisch kranker Menschen ausmacht und sie die Erkrankten zugleich mit zahlreichen Veränderungen ihres bisherigen Lebens konfrontiert, die ebenso wie die Krankheit der Bewältigung harren. Diese Veränderungen theoretisch fassbar zu machen und vor allem: sie in ihren konzeptionellen Implikationen für die Pflege zu reflektieren, gilt das Interesse Grypdoncks<sup>6</sup>. Die zur Krankheitsbewältigung erfolgenden Anstrengungen der Erkrankten werden kaum in den Blick genommen, vorrangig die an die Pflege gestellten Anforderungen dabei diskutiert, das Leben über die Krankheit zu stellen.

Dieser kurze Abriss deutet an, wie weitreichend die zwei dominanten Theorieansätze – das Coping- und das Trajektkonzept – auch den pflegetheoretischen Diskurs und die hier vorgelegten Theorieversuche zur Bewältigung chronischer Krankheit beeinflusst haben. Das gilt auch für unsere Überlegungen, mit denen wir unter Rekurs auf diese Theorieansätze eine weitere theoretische Perspektive einbringen.

Im Zentrum des Interesses steht dabei ähnlich wie auch bei den dargestellten Theorieansätzen das subjektive Krankheitserleben und -verhalten, wobei wir die Aufmerksamkeit auf einem speziellen Aspekt richten: auf die scheinbaren Ungereimtheiten des Bewältigungshandelns chronisch Erkrankter, wenn es darum geht, sich mit einer sich manifestierenden und fortan das Leben begleitenden chronischen Krankheit zu arrangieren und über die Zeit mit den durch sie aufgeworfenen Handlungsherausforderungen umzugehen. Wie zahlreich, unterschiedlich gelagert und komplex diese sind, wurde in den vergangenen Jahren in zahlreichen Arbeiten gezeigt (ex. Charmaz 1991, 2000; Corbin/Strauss 2004; Grypdonck 1999, 2005; Hyman/Corbin 2001; Müller-Mundt 2005; Schaeffer 2004) auch wie scheinbar diffus sich das Patientenhandeln oft ausnimmt. Vor allem, wenn die Expertensicht eingenommen wird, scheint das Patientenhandeln vielfach unangemessen zu sein und keiner rationalen Logik zu folgen. Betrachtet man es hingegen aus der Binnensicht der Erkrankten ist es hochrational, folgt aber anderen Relevanzkriterien und Prioritäten als von professioneller Seite unterstellt.

<sup>6</sup> Einer ähnlichen Annäherung folgte die US-amerikanische Pflegewissenschaftlerin Travelbee (1997) und wie Grypdonck beanspruchte auch sie, eine normative Theorie zur Pflege chronisch Kranker zu entwickeln.

Diese offen zu legen und das *individuelle* Bewältigungs*handeln* in seiner Logik und Sinnhaftigkeit zu entschlüsseln, ist Absicht unserer Ausführungen.

Theoretisch knüpfen sie an das Trajektkonzept an, rekurren also auf die temporalen und dynamischen Besonderheiten chronischer Krankheit, betrachten allerdings weniger – wie etwa Strauss/Corbin oder auch Morse/Johnson – das soziale und interaktive Geschehen, sondern verharren bei dem erkrankten *Individuum* und dessen zur Bewältigung der Krankheitssituation unternommenen Handlungsanstrengungen. Bewusst sprechen wir von Bewältigung und nicht von Coping, denn das Interesse gilt nicht der psychischen Verarbeitung von chronischer Krankheit, wie sie im Copingkonzept und auch der psychologischen Diskussion über Bewältigung im Vordergrund steht (exempl. Brüderl 1988; Tesch-Römer et al. 1997), sondern den aus chronischer Krankheit erwachsenen Handlungserfordernissen und den in Reaktion darauf von den Erkrankten gesuchten und gefundenen Strategien des Umgangs mit ihnen. Um die dazu erforderlichen Handlungsprozesse zu unterstreichen, wird in der soziologischen Diskussion dem psychologischen coping das soziale coping zur Seite gestellt. Soziales coping wird definiert als aktiv eingreifendes Handeln in die Umwelt, das zu einer aktiven Veränderung oder den Versuch einer Veränderung der Umwelt führt (Gerhardt 1993: 35) – eine aus unserer Sicht ebenfalls zu eng anmutende Beschreibung der Handlungs- und Bewältigungserfordernisse bei chronischer Krankheit, die dem für sie typischen Spannungsverhältnis von Handeln und Erleiden und der in etlichen Phasen des Krankheitsverlaufs dominierenden konditionellen Gesteuertheit (Schütze 1981) nicht gerecht wird. Die Forschergruppe um Strauss wiederum greift – wie erwähnt – auf den Begriff „Management“ zurück und will damit ebenfalls die Dimension aktiven, „bearbeitenden“ Handelns betonen (Corbin/Strauss 2004; Corbin/Strauss 1998; Strauss et al. 1991; Strauss et al. 1984). Der Managementbegriff hat im deutschen Sprachgebrauch jedoch eher technisch-instrumentellen Charakter und wird zudem vorwiegend verwendet, um die sich auf der Akteursebene stellenden (Steuerungs- und Bearbeitungs-)Probleme zu beschreiben. Auch er scheint daher nicht geeignet, sodass hier dem Bewältigungsbegriff der Vorzug gegeben wird.

Bewältigung meint dabei – wie nochmals hervorzuheben ist – die von dem erkrankten Individuum unternommenen Handlungsanstrengungen, um mit der Krankheitssituation und ihren zahlreichen biographischen, sozialen, alltagsweltlichen und krankheitsbezogenen Implikationen umzugehen. Darin ist sowohl das aktiv eingreifende, wie auch das reaktive bzw. passive Handeln eingeschlossen. Mit dieser Unterscheidung ist nochmals das Spannungsverhältnis von Handeln und Erleiden angesprochen: Denn wie alle Verlaufskurven weisen auch chronische Krankheiten eine kaum vorhersehbare und nur schwer zu kontrollierende Eigendynamik auf, die zwischenzeitlich Prozesse des Erleidens und Ausgeliefertseins erzeugt, bestenfalls konditionell gesteuertes Agieren erlaubt und kaum aktiv steuerndes Handeln ermöglicht (Schütze 1981; Strauss 1993). Doch ähnlich wie auch Nicht-Kommunikation eine Form der Kommunikation darstellt, stellen auch konditionell gesteuertes Agieren, reaktives Handeln und passives Erleiden Formen des Handelns dar, beeinflussen den Verlauf der Ereignisse und sind daher in die Betrachtung einzubeziehen.

Betrachtet man die Strategien im Zeitverlauf wird sichtbar, dass sie nicht gleichförmig sind, sondern sich im Verlauf des Krankheitsgeschehens verändern. Ursächlich dafür ist, dass die Krankheit nicht zum Stillstand gebracht werden kann und immer wieder neu und anders ihren Tribut zollt. Faktisch kann das Leben mit chronischer Krankheit daher als ein den Erkrankten abgetrotzter *Lernprozess* konzeptualisiert werden, im Zuge dessen auch die Bewältigungsbemühungen angepasst und modifiziert werden müssen. Dennoch verändern sich die einmal von den Erkrankten eingeschlagenen Bewältigungsstrategien nicht grundlegend. Modifikationen berühren meist nur die Oberfläche ihres Handelns. Im Gegensatz dazu aber variiert der Umgang mit der Krankheit und der Kranken- bzw. Patientenrolle. Ist er anfänglich durch hohe Compliance geprägt, so entwickelt er sich im Verlauf der Krankheit geradezu gegenläufig zu den an die Erkrankten gestellten Herausforderungen, wie wir nun nachfolgend in einem Phasenmodell zeigen.

## Phasenmodell zum Verlauf und Charakter des Bewältigungshandelns chronisch Erkrankter

Im Mittelpunkt des aus der Binnenperspektive entwickelten Phasenmodells steht das Bewältigungshandeln chronisch Erkrankter – konkret: das Erleben und der Umgang mit der Krankheit, den durch sie in ihrem Leben aufgeworfenen Handlungsherausforderungen und der Kranken- bzw. Patientenrolle – in den unterschiedlichen Phasen des Krankheitsverlaufs. Die einzelnen Phasen haben idealtypischen Charakter und verlaufen individuell unterschiedlich. Sie stellen sich zudem bei chronisch degenerativen psychischen Erkrankungen tendenziell anders dar als bei chronisch progredienten Erkrankungen bzw. solchen, die mit kognitiven Einbußen einhergehen. Gleichwohl sind einzelne Elemente dieses auf der Basis des Bewältigungshandelns von Menschen mit chronisch progredienten Erkrankungen entwickelten Phasenmodells bei allen chronischen Erkrankungen anzutreffen. Dennoch gilt es immer im Auge zu behalten, dass Menschen entsprechend ihres eigenen Lebensentwurfs und nicht einem Phasenmodell folgend leben, sei es auch noch so sehr aus der Subjektivperspektive entwickelt. Modelle mit ihren verallgemeinerten erklärenden Konzepten vermögen lediglich einen heuristischen Rahmen zu bieten, der dazu behilflich ist, den individuellen Fall – das Einzelgeschicksal – im Licht dieser Konzepte besser zu verstehen.

### Im Vorfeld der Diagnose

Selten entstehen chronische Krankheiten von heute auf morgen. Meist haben sie eine lange und oft sogar Jahre währende Vorlaufzeit, bevor sie endgültig manifest werden. Gleichwohl zeigen sich Vorboten, stellen sich zunächst unscheinbar anmutende körperliche Veränderungen ein, entwickeln sich dann deutlichere Beschwerden und schließlich irritierende Symptome. All diese Krankheitsanzeichen zu interpretieren, ist für die Betroffenen nicht einfach, weil sie auf eine Leerstelle in ihrem Erfahrungsrepertoire treffen. Zudem sind sie meist mehrdeutig und sperren sich einfachen Zuordnungen

Zugleich wird einem bislang unterbeleuchteten Aspekt besondere Beachtung geschenkt: der Frage, wie die Erkrankten die Kranken- und Patientenrolle und die ihr bei chronischer Krankheit innewohnende Ambiguität handhaben (dazu Schaeffer 2004). Denn anders als Akutkranke sind chronisch Erkrankte durch die Krankheit zwar phasenweise in ihrer Autonomie, Handlungsfähigkeit und ihren sozialen Teilhabemöglichkeiten eingeschränkt, phasenweise hingegen nicht. Sie sind also gewissermaßen gesund und krank zugleich, befinden sich dabei allerdings nicht im Zustand vollständiger, sondern „bedingter“ Gesundheit bzw. Krankheit (Gerhardt 1993; Paterson 2001). Der Frage, was es aus der Patientenperspektive besehen bedeutet, mit dieser Ambiguität zurechtzukommen, gilt ebenfalls das Interesse. Auch dabei wird Zeitverlaufsgesichtspunkten besondere Aufmerksamkeit geschenkt, denn je weiter die Krankheit voranschreitet, desto weitreichender ist die Einschränkung ihrer Autonomie und ihres Handlungsvermögens und desto schwieriger ist es, in dieser Ambiguität eine Balance zu finden und die eigene Situation zu steuern.

Die Datenbasis unserer Ausführungen bilden unterschiedliche, teils gemeinsam, teils getrennt durchgeführte qualitative Studien über chronische Krankheit<sup>7</sup>. Das Interesse dieser Studien galt der Frage, wie sich das Erleben (die Problemwahrnehmung und -einschätzung) chronischer Krankheit subjektiv darstellt, wie sich die durch sie aufgeworfenen Herausforderungen im Verlauf des oft langen Krankheitsgeschehens aus der Binnenperspektive ausnehmen und welcher Umgang mit ihnen und der (Krankheits-)Situation gesucht und gefunden wird. Mehrheitlich waren die Studien als Längsschnittuntersuchungen angelegt, ermöglichten also nicht nur eine Momentaufnahme, sondern erlaubten die Krankheitsverläufe und das Bewältigungshandeln der Erkrankten über einen längeren Zeitraum zu verfolgen.

Die theoretisch zentrale Erkenntnis, zu der wir in diesen Studien gelangt sind und hier thesenförmig darlegen wollen, lautet wie eingangs bereits skizziert, dass das primäre Interesse der Erkrankten nicht der *Krankheit*, sondern dem durch sie irritierten *Leben* gilt. Denn aus Sicht der Erkrankten berührt die Krankheit alle Dimensionen ihres Lebens, ruft zahlreiche Irritationen hervor, provoziert Unsicherheiten, ja beschädigt ihr Leben. Dies erklärt, warum auch ihre Bewältigungsbemühungen in erster Linie auf das durch die Krankheit aus den Fugen geratene Leben konzentriert sind und keineswegs – wie stillschweigend angenommen – vorrangig und allein an das direkte Krankheitsgeschehen adressiert sind. Die dazu individuell gesuchten und gefundenen Bewältigungsstrategien können höchst unterschiedliche Ausprägungen annehmen, verfolgen aber immer das Ziel, das durch die Krankheit beschädigte Leben zu reparieren und wieder unter Kontrolle zu bringen und kommen gewissermaßen *Überlebensstrategien* gleich.

<sup>7</sup> Dazu gehören unterschiedliche Studien über die Bewältigung und Versorgungsnutzung von HIV- und Aids-Erkrankten (Rosenbrock/Schaeffer 2004; Schaeffer 2004; Schaeffer/Moers 2003), eine Studie über Fallverläufe von Sterbenden (Schaeffer 2005; Schaeffer et al. 2003), eine Studie über die Bewältigung von chronischem Schmerz (Müller-Mundt/Schaeffer 2002), eine Studie über die Bewältigung komplexer Medikamentenregime bei chronischer Krankheit (Schaeffer et al. 2005), eine europäische Studie zur Bewältigung chronischer Krankheit im Alter (Garms-Homolova/Schaeffer 1989a, b; Garms-Homolova et al. 1991).

gen. Daher werden sie oft so lange als möglich *zu normalisieren* versucht, sei es dadurch, dass sie zunächst beiseite geschoben oder mit alltäglichen Lebensbedingungen erklärt werden – in dem Bestreben, und auf diese Weise die Kontrolle über die Situation zu erhalten (Charmaz 2000): Schwächezustände und Kurzatmigkeit werden etwa auf Alterungsprozesse, gesteigerte Müdigkeit und Leistungsabfall auf Arbeitsüberlastung, Gewichtsabnahme auf familiären Stress, Sehprobleme auf Überlastung durch Bildschirmarbeit oder Fieber auf einen akuten Infekt zurückgeführt. Zuweilen wird auch das Alltagsleben angepasst, werden etwa vermehrte Ruhepausen, längere Urlaubsphasen eingelegt, berufliche oder private Verpflichtungen reduziert, soziale Aktivitäten eingeschränkt usw. – in der Hoffnung, dass die Symptome und Beschwerden auf diese Weise vorübergehen.

Befördert werden diese Normalisierungsversuche aus der Patientenperspektive gesehen durch die vage, nicht genau ins Auge gefasste und archaisch erlebte Befürchtung, dass Unheil droht. Auch die immer wieder aufflackernde Angst und die innere Beunruhigung wird durch tendenzielle *kognitive Vermeidung* zu beruhigen versucht. Dazu gehört auch, dass eine diagnostische Abklärung vielfach lange Zeit vermieden und stattdessen mit Abwarten reagiert wird – oft begründet mit Aversion gegenüber dem Versorgungswesen und der Krankenrolle. Die Normalisierung kann aber auch so weit gehen, dass das Versorgungswesen gezielt zur Verharmlosung und Beruhigung unterschwelliger Ängste benutzt wird – etwa indem das Ausmaß vorhandener Beschwerden gegenüber dem konsultierten Arzt verharmlost und er zu bagatellisierenden Erklärungen stimuliert wird oder indem dessen warnende Befunde als übertrieben abgewehrt und eine weitergehende Diagnostik als (noch) nicht notwendig auf die lange Bank geschoben wird oder aber auch, indem der Arzt gewechselt oder die Alternativmedizin bemüht wird, um zu einer „passenden“ Erklärung zu gelangen.

Die Versuche, die Krankheitsanzeichen zu normalisieren, können sich sehr lange hinziehen, da die Krankheitssymptome zeitweise wieder zurück gehen, ganz verschwinden oder in veränderter Form auftreten können und aufgrund dieser Inkonsistenz ermöglichen, sich immer wieder zu bestätigen, dass nichts ernsthaftes sei. Anders stellt sich die Situation dar, wenn die körperlichen Vorboten so massiv und irritierend erlebt werden, dass Normalisierungsversuche nicht greifen, wie etwa bei andauernden starken Schmerzen oder bei Lähmungserscheinungen. Doch egal wie, immer gelangen die Normalisierungsversuche irgendwann an Grenzen, sei es, weil sich die Symptome zuspitzen, sich eine akute Krankheitskrise einstellt oder weil die Verunsicherung immer weiter um sich greift.

## Erhalt der Diagnose – Manifestation der Krankheit

Spätestens dies ist der Zeitpunkt, an dem eine diagnostische Abklärung als unumgänglich angesehen wird und die Erkrankten mit dem Versorgungswesen konfrontiert werden – eine ihnen bis dahin nicht sehr vertraute Welt mit eigener sozialer Ordnung und eigenen Regeln. Doch ist das für sie in dieser Phase peripher, vordringlich ist der

Wunsch nach rascher Klarheit über ihre Situation, der inzwischen jegliche Normalität verloren gegangen ist. Nicht immer aber ist die diagnostische Abklärung so rasch möglich wie erhofft. Oft zieht sie sich über Wochen, ja sogar über Monate hin, in der die Erkrankten im Zustand belastender und als zermürbend erlebter Ungewissheit sind. Kann dann eine Diagnose gestellt werden, wird dies zunächst kurz als Erleichterung erlebt, weil die Zeit der Ungewissheit endlich vorbei ist.

Zugleich aber – so zeigt auch die Literatur (exempl. Bury 2002; Corbin/Strauss 2004) – kommt der Erhalt der Diagnose einer chronischen Erkrankung meist einem Schock gleich. Das Schockerleben verläuft individuell unterschiedlich und weist zeitlich unterschiedliche Dynamik und unterschiedliche Dauer auf: es kann unmittelbar und direkt erfolgen oder zeitverzögert einsetzen, tiefgreifend und virulent sein oder abgemildert verlaufen und unter Umständen sogar subjektiv nicht direkt als solches empfunden werden. Doch so unterschiedlich das Schockerleben auch ausfällt – zunächst ist die Diagnose kaum zu verarbeiten und entzieht den Erkrankten vorübergehend jeglichen Boden. Plötzlich wird deutlich, dass die bis dahin unterstellte Kontinuitätserwartung, das Leben gehe immer so weiter wie bislang, einem Trugschluss gleichkommt. Auch die Begrenztheit des Lebens und des bis dahin als offen angenommenen Zeithorizonts tritt unumstößlich ins Bewusstsein und damit werden zugleich Zukunftsvorstellungen und Lebenspläne erschüttert. Das gilt für alle Altersgruppen, besonders aber für Menschen im jüngeren und mittleren Lebensalter, trifft sie die Diagnose doch zu einem Zeitpunkt im Leben, der gemeinhin mit Vitalität und offenem Möglichkeits- und Zukunftshorizont verbunden wird. Doch nicht nur für sie, fast immer bricht mit dem Erhalt der Diagnose die bis dahin als normal und für selbstverständlich gehaltene Wirklichkeit in sich zusammen und immer zieht chronische Krankheit zahlreiche existentielle Störungen nach sich, die alle Bereiche des Lebens tangieren (Corbin/Strauss 2004). Häufig kommt sie daher einer *biographischen Zäsur* gleich, die das Leben in ein Vorher und ein Nachher teilt (Bury 1982, 2002; Corbin/Strauss 2004; Hyman/Corbin 2001; Pierret 2001). Dies gilt, so unsere Befunde, nicht nur für sich plötzlich einstellende, sondern auch für sich schleichend manifestierende chronische Krankheiten<sup>8</sup> und es gilt für chronisch degenerative ebenso wie vor allem aber für chronisch progrediente Erkrankungen. Werden sie diagnostiziert kommt es meist sogar zu einer *abrupten Zäsur*, die das Leben von einem Moment zum anderen grundlegend verändert. „Life is out of control“, so beschreibt Charmaz die Situation (2000: 280) und dies erklärt, warum die Erkrankten fast immer in einen *Schockzustand* geraten. Er ist gekennzeichnet durch Ohnmacht, Orientierungslosigkeit und durch *Handlungsunfähigkeit* und wird daran sichtbar, dass die Erkrankten partiell wie paralysiert erscheinen, dann wieder zu Übersprungshandlungen tendieren, gesuchte Information und Kommunikation an ihnen abprallt.

Ausgelöst durch den Schockzustand *trudeln* die Erkrankten über längere Zeit auf der Suche nach einer Antwort auf die Frage, wie sie angesichts der Unverdaulichkeit der

<sup>8</sup> Für sich schleichend einstellende und chronisch degenerative Krankheiten wird dies von einigen Autoren bezweifelt (exempl. Bury 2002; Williams 2000).

Diagnose überhaupt weiterleben sollen, wie sie das nun auf sie zukommende Leben, das wahrscheinlich ein Leben mit Krankheit und zunehmender Beeinträchtigung sein wird, künftig gestalten und wie sie ihm Sinn und Konsistenz verleihen sollen. Die Suche nach Antworten auf diese Frage ist für sie oft dringlicher als die direkte Krankheitsbewältigung.

Auch Dauer und Art des Trudelns fallen unterschiedlich aus und sind von mehreren Faktoren abhängig, nicht zuletzt vom Alter und den vorhandenen biographischen Ressourcen. Je jünger die Erkrankten sind, desto störanfälliger sind biographische und normative Orientierungen und desto weniger biographische Ressourcen stehen zur Lösung der mit der Krankheitssituation einher gehenden Gestaltungsherausforderungen zur Verfügung. Je geringer die biographischen und sozialen Erfahrungen mit Krankheit sind, desto schwerer fällt ihnen, überhaupt Anhaltspunkte dafür zu finden, wie sie mit der Situation umgehen können. Nicht weniger bedeutsam sind soziale und psychische Ressourcen. Vor allem labile soziale und verletzbare psychische Ressourcen wirken sich einschränkend auf die Bewältigung der mit der Diagnose einhergehenden Zäsur und Krise aus. Oft tragen sie entscheidend dazu bei, dass für lange Zeit und zuweilen gar nicht gelingt, aus dem Zustand schockbedingter Handlungsunfähigkeit und anhaltender Orientierungs- und Haltlosigkeit wieder herauszugelangen.

Auf die Möglichkeiten der Krankheitsbewältigung bleibt das nicht ohne Einfluss. In der Regel misslingt die Krankheitsbewältigung, wenn die Erkrankten aus dem diagnostischen Schock, der sich aus ihrer Perspektive als biographischer Schock und als Bruch ihres bisherigen Lebens darstellt, nicht herausfinden und sie keine tragfähige Antwort auf die Frage des „wie weiterleben“ finden. Vor allem, wenn die sich anschließenden Ereigniskaskaden sehr dicht sind und der Krankheitsverlauf sehr virulent ist, verbleiben die Erkrankten nicht selten über lange Strecken des Krankheitsverlaufs im Zustand von Halt- und Orientierungslosigkeit und irritierten Handelns<sup>9</sup>.

Vielen Kranken gelingt es jedoch, aus diesem Zustand wieder herauszugelangen und eine Antwort auf die vielfältigen durch die Krankheitsmanifestation provozierten Sinnfragen und Gestaltungsherausforderungen zu finden. Ebenso glückt ihnen mit der Zeit, ein wie auch immer geartetes Verhältnis zu ihrer Krankheitssituation und auch zu ihrer Rolle als Kranker zu entwickeln, zu der sie sich im Strudel der Ereignisse bis dato meist gar nicht definiert und eher passiv verhalten haben – samt und sonders Prozesse, die meist in die Zeit der Restabilisierung fallen.

## Restabilisierung

Mit der Restabilisierung setzt eine Phase im Krankheitsverlauf ein, in der meist eine erste vorsichtige Entspannung eintritt. Die zurückliegende Krisensituation scheint un-

<sup>9</sup> Ihre Reaktionen schwanken dann zwischen Hoffnung und Verzweiflung, Depression und Aggression und reichen von Passivität, Auflehnung, Rückzug, verzweifelter Suche nach Alternativen bis hin zu fast trotziger anmutendem kontraproduktivem Handeln.

ter Kontrolle gebracht werden zu können, die eingeschlagene Therapie beginnt langsam erste Erfolge zu zeitigen und auch der gesundheitliche Zustand scheint sich wieder zu normalisieren – Entwicklungen, die von den Erkrankten mit großer Erleichterung erlebt werden. Die Restabilisierung wird mit einem Ende des wie ein Damoklesschwert über ihnen hängenden Krisenzustands gleichgesetzt und mit der Hoffnung auf Rückkehr zur gewohnten Normalität verbunden. Zugleich drängt sich nun mit Macht die Frage auf, wie das durch die Krankheitsdiagnose irritierte Leben wieder zu normalisieren ist und wie es fortan zu gestalten ist.

Die jeweils auf diese Frage gefundenen Antworten oder anders formuliert: die jeweils eingeschlagenen Strategien des Umgangs mit ihrer Situation sind individuell sehr unterschiedlich. Sie weisen gleichwohl typische Strukturen auf. So entscheiden manche Erkrankte, ihr *Leben fortan ganz auf die Krankheitsrealität abzustellen und es um die Krankheit zu zentrieren*, mit der Intention, bewusst und verantwortungsvoll mit der Krankheitssituation in ihrem Leben umzugehen. Krankheit wird hier gewissermaßen zum Identitätsersatz. Andere entscheiden genau gegenteilig: sind bestrebt die *Krankheit ihrem Leben unterzuordnen* und versuchen durch *Kontinuierung* ihr bis dahin gewohntes Leben und dessen identitätsverbürgende Bezüge so weit als möglich aufrecht zu erhalten. Der Krankheit geben sie dabei oft nicht mehr Raum als zwingend nötig. Wieder andere nehmen die Krankheit als Anlass, um *ihr Leben neu auszurichten* und den Versuch einer vielleicht längst überfälligen *Kurskorrektur* zu unternehmen. Krankheit wird hier als Chance zur Suche nach einer neuen Identität und einem neuen Leben begriffen. Häufig versuchen Erkrankte genau gegenteilig, die Krankheitsrealität soweit als möglich abzuwehren und *kognitiv zu vermeiden*, um auf diese Weise den Erhalt des Bestehenden zu sichern und *Kontrollerhalt zu ermöglichen*. Als *schicksalhafte Ergebntheit* lässt sich eine weitere Strategie beschreiben, bei der die Krankheitssituation stillschweigend hingenommen wird und die Entscheidungen über die Krankheitsbehandlung sowie Umgang mit Krankheitsfolgen den Gesundheitsprofessionen überlassen werden, deren Vorschlägen fraglos gefolgt wird. Das eigene Leben wird getrennt davon weiter geführt, ebenfalls schicksalsergeben.

Nicht immer zeigen sich diese Strategien in Reinform und sicher lassen sich weitere Strategien des Umgangs mit der Krankheitssituation und den mit ihr auf biographischer Ebene einhergehenden Gestaltungsherausforderungen identifizieren. Dennoch sind sie – wie auch die vorliegende Literatur zeigt – typisch für den Umgang mit chronischer Krankheit<sup>10</sup>. Wichtig zu erwähnen ist, dass diese Strategien nicht planmäßig entwickelt werden, sondern als Reaktion auf eine existentielle Notsituation entstehen, auf die mit dem zur Verfügung stehenden Handlungsrepertoire geantwortet wird.

Betrachtet man die Strategien genauer zeigt sich – wie eingangs postuliert –, dass sie nicht in erster Linie auf die *Krankheit* und die mit ihr einher gehenden Bewältigungs-

10 Vor allem die Strategien der Kontinuierung und kognitiven Vermeidung sind häufig anzutreffen (Jacob 1999; Muthny 1997). Paterson weist jedoch zurecht darauf hin, dass die bloße Charakterisierung dieser Strategien wenig hilfreich ist, sondern es darum geht, sie in ihrer Funktion für die Bewältigung der Situation zu verstehen (Paterson et al. 2001: 25).

herausforderungen zielen, sondern auf das durch sie aus den Fugen geratene bzw. zu Bruch gegangene *Leben*. Sie dienen dazu, wieder aus dem Zustand von Erleiden, Unsicherheit und Kontrollverlust heraus zu gelangen, das eigene Leben wieder in den Griff zu bekommen und ihm trotz Krankheit Sinn und möglichst auch Konsistenz zu verleihen. Sie kommen somit *Reparaturversuchen* des durch die faktisch gewordene Krankheitsrealität beschädigten Lebens gleich, ohne die schwerlich möglich ist, die Handlungsfähigkeit wieder zu gewinnen.

Für den Umgang mit der Krankheit ist das nicht ohne Konsequenzen. Er ist in diese Reparaturversuche eingelagert und Part dieser Bemühungen, denen aus der Perspektive der Erkrankten prioritäre Bedeutung zukommt. Mit anderen Worten, die jeweils gesuchten und gefundenen Antworten zur „Reparatur“ des durch die Krankheit beschädigten Lebens steuern und determinieren auch den Umgang mit der Krankheit. Er ist also eng in die individuell gefundene Antwort auf die Frage des „Wie weiterleben“ und die eingeschlagene Handlungsstrategie zur Bewältigung der mit der Krankheitsrealität auf der Ebene der Biographie und der Identität aufgeworfenen Irritationen und Sinnfragen eingewoben und folgt deren Logik und ist nicht umgekehrt an die aus dem direkten Krankheitsgeschehen erwachsenen Handlungserfordernisse adressiert.

Fragen wir an dieser Stelle kurz, was das für den Umgang mit der Kranken- bzw. Patientenrolle bedeutet. Denn trotz Restabilisierung sind die Erkrankten gezwungen, sich mit der Kranken- bzw. Patientenrolle zu arrangieren. Sie sind zwar stabilisiert, aber keineswegs geheilt und bedürfen auch weiterhin der fortdauernden Behandlung, sowie regelmäßiger Kontrolluntersuchungen. Betrachtet man das Bewältigungshandeln der Erkrankten zeigt sich, dass sie in dieser Phase fast alle sehr bemüht sind, sich an die Krankheitssituation anzupassen, konstruktiv mit den an sie gestellten Anforderungen umzugehen und ganz die an sie als Patient gestellten Rollenerwartungen zu erfüllen. Im Licht der aktuellen Diskussion über den Wandel der Patientenrolle besehen, entspricht ihr Verhalten in dieser Phase sogar mehrheitlich dem heute proklamierten Bild des *aktiven, verantwortungsbewussten und ko-produktiven Patienten*.

Dabei ist auch die Art und Weise, wie sie als Patient agieren, individuell sehr unterschiedlich: manche folgen ganz der traditionellen Patientenrolle, andere versuchen sie instrumentell und zweckrational zu handhaben und wieder andere folgen eigenen Zielvorstellungen und Interessen als Patient und nehmen aktiv Einfluss auf die Gestaltung des Behandlungsprozesses. Dabei steht die jeweilige individuelle Ausgestaltung der Patientenrolle in enger Abhängigkeit zur eingeschlagenen Bewältigungsstrategie. So agieren beispielsweise Erkrankte, die ihre Situation eher schicksalsergeben bewältigen, in der Regel den traditionellen Mustern der Patientenrolle folgend. Jene, die ihr Leben um die Krankheit zentrieren sind wiederum, unter Umständen eher um einen souveränen eigenverantwortlichen Umgang mit ihrer Situation und Rolle als Kranke bemüht.

Doch wie immer unterschiedlich sie individuell als Patient agieren, in dieser Phase des Krankheitsverlaufs sind die Erkrankten fast immer bemüht, *vorbildlich und hoch-compliant* zu handeln – meist dadurch motiviert, die zurückliegende Krisensituation keinesfalls noch einmal erleben und den erreichten Progress nicht gefährden zu wollen.

Dabei agieren sie meist – wie hier der Wichtigkeit halber, mit Blick auf die Überlegungen von Morse/Johnson (1991) hervor zu heben ist – dem vertrauten Muster des Umgangs mit Akuterkrankungen folgend, hoffen oft wider besseren Wissens auf Heilung und auf rasche Rückkehr zur gewohnten Normalität, ohne dabei zu übersehen, was *Chronizität* faktisch bedeutet. Dies vermögen sie zumeist erst in der sich anschließenden Phase in seiner Tragweite zu erkennen.

## Leben im Auf und Ab der Krankheit

Anders als Akuterkrankungen sind chronische Erkrankungen nicht reversibel und zeitlich begrenzt. Sie sind dauerhaft und begleiten das Individuum fortan während des gesamten weiteren Lebenslaufs. Dabei verlaufen sie nicht gleichförmig, sondern weisen – wie eingangs angedeutet – eine wechselhafte und schwer kontrollierbare Eigendynamik auf. Das Auf und Ab des Krankheitsverlaufs mit insgesamt abwärts weisender Verlaufstendenz provoziert immer wieder neue Irritationen, verunsichert die oft unter großer Anstrengung vorgenommenen Bewältigungsbemühungen stets aufs Neue und wirft immer wieder andere Herausforderungen auf.

Dennoch halten die Erkrankten – so konnten wir in zahlreichen Studien beobachten – meist an den einmal eingeschlagenen Bewältigungsstrategien fest, auch dann noch, wenn sie sich am konkreten Verlauf der Ereignisse zu brechen beginnen. Zwar passen sie sich gezwungenermaßen den Gegebenheiten an, doch berühren diese Anpassungen nur die Oberflächenstruktur ihres Handelns und kommen eher Teilmodifikationen der einmal eingeschlagenen Strategie gleich.

Die sich hier zeigende *Beharrlichkeit* ist nicht verwunderlich, denn den eingeschlagenen Bewältigungsstrategien kommt mittlerweile die Funktion zu, einen Schutzwall gegen das ewige Auf und Ab der Krankheit und die durch sie immer wieder neu provozierten Irritationen und Unsicherheiten zu bilden. Mehr und mehr – so zeigt dies – erhalten sie in dieser Phase den Charakter von *Überlebensstrategien* und dienen dazu, das Leben vor weiterer Erosion zu schützen und es trotz Krankheit aufrecht zu erhalten. Doch gerade weil sie als Schutzwall gegen die Krankheit dienen und das eigene Überleben sichern, fällt es den Erkrankten schwer, die einmal eingeschlagenen Bewältigungsstrategien zu verändern, gerät damit doch die Frage auf die Tagesordnung, wie das eigene Leben in anderer Weise vor weiterer Irritation bewahrt und ihm Sinn und Konsistenz verliehen werden kann, was vor allem bei einer chronisch progredienten Erkrankung angesichts der krankheitsbedingten Beschränkung des Möglichkeitsspielraums sehr schwer ist. Hinzu kommt, dass viele der eigentlich Anpassungsleistungen abnötigenden Veränderung im voranschreitenden Krankheitsverlauf keine Optionsspielräume eröffnen, sondern diese weiter begrenzen, ja sogar verschließen. Doch weil jede Veränderung im Krankheitsverlauf stets mit neuen Begrenzungen und Verlusten einhergeht, begünstigt sie tendenziell eher Verfestigungen als dass sie Korrekturen oder Neujustierungen ermöglicht, und führt deshalb bestenfalls zu Teilmodifikationen des Bewältigungshandelns.

Anders stellt sich der Umgang mit der Krankheit dar. Denn obschon die Erkrankten beharrlich an der einmal eingeschlagenen Bewältigungsstrategie festhalten, variieren sie doch den Umgang mit der Krankheit. Er nimmt in dieser Zeit *wechselhafte Züge* an.

Sichtbar wird das etwa, wenn betrachtet wird, wie sie mit dem Status als Patient umgehen. Im Gegensatz zu der zurückliegenden Phase des Krankheitsverlaufs sind die Erkrankten nun deutlich weniger darauf bedacht, sich hochcompliant zu verhalten, weil sich bei ihnen die Erkenntnis durchzusetzen beginnt, dass die Erkrankung eben doch kein episodales Ereignis ist, sie – in welcher Form auch immer – „bleibt“ und somit ihre Hoffnung auf Rückkehr zur gewohnten Normalität einem Trugschluss gleichkommt. In Reaktion darauf und auch auf die damit verbundene Sinnkrise – den Verlust von Hoffnung – setzt ein Normalisierungsprozess ein: werden die Erkrankten von *vorbildlichen zu normalen Patienten*. Noch immer erfüllen sie zwar die an sie gestellten Rollenerwartungen und verhalten sich damit aus Sicht der professionellen Akteure meist „problemlos“, beginnen aber „großzügiger“ mit den an sie gestellten Anforderungen der direkten Krankheitsbewältigung umzugehen.

Ursächlich für diesen Wandel zum normalen Patienten ist, dass sie den *Gegenwert für ihre Compliance* – die Renormalisierung ihres Lebens und damit die Rückeroberung an Optionsspielräumen – nicht erhalten. Die Krankheit ist und bleibt existent, schreitet sogar sukzessiv weiter voran, ergreift dabei immer weitere Teile ihres Lebens und zwingt ihnen zusehends mehr Anstrengungen dafür ab, ihr Leben vor weiterer Irritation bewahren und es eigenen Intentionen gemäß gestalten zu können. Hinzu kommt ein Weiteres: weil die Krankheit nicht zum Stillstand kommt, müssen die Erkrankten sich und ihre Identität – ebenso ihre Lebensvorstellungen – immer wieder neu definieren, soeben unternommene Definitionsversuche alsbald aber wieder revidieren und dabei auch das Verhältnis zu ihrer Rolle als Kranke und als Patient immer wieder neu bestimmen.

Das Ringen um die eigene Identität und das durch die Krankheit aus den Fugen geratene Leben bindet die verfügbare Energie und wichtiger noch: hat aus Sicht der Erkrankten prioritäre Bedeutung. Demgegenüber erhalten die Erfordernisse der direkten Krankheitsbewältigung nun einen Platz mit *wechselnder Bedeutung* auf der Agenda an Bewältigungsherausforderungen. Sie stehen zeitweise im Vordergrund, geraten dann wieder in den Hintergrund und erhalten nur zwischenzeitlich Aufmerksamkeit – nicht, weil die Erfordernisse der Krankheitsbearbeitung weniger werden, sondern weil sich das Leben mit und trotz Krankheit mit den ihm eigenen Anforderungen in den Vordergrund drängt und beschwerlicher wird.

## Beginn der Abwärtsentwicklung

Die sich hier abzeichnende Entwicklung verstärkt sich, wenn das oft jahrelange Auf und Ab der Krankheit in die *Abwärtsentwicklung* einmündet. Meist fällt den Erkrankten schwer, den Übergang in diese, sich oft fast unmerklich ankündigende Phase in seiner Tragweite zu erkennen und ihr Handeln auf die nun anstehenden Herausforderun-

gen abzustellen. Dabei ist zu bedenken, dass gerade das Einsetzen der Abwärtsentwicklung für sie besonders schwer zu verarbeiten ist, kündigt sie doch das Nahen des Lebensendes an, was trotz allen Wissens und auch trotz aller innerer Auseinandersetzungen mit der eigenen Prognose Krisen provoziert, aber auch Angst und Hilflosigkeit hervorruft und Verbitterung und Groll auslöst. Hinzu kommt, dass die Abwärtsentwicklung – nicht zuletzt aufgrund verbesserter medizinischer Therapien – meist nicht abrupt, sondern *schleichend* einsetzt, begleitet von Zustandsverschlechterungen unklarer Ursache und vielen kleinen Veränderungen, die schwer zuzuordnen sind und von den Erkrankten als irritierend erlebt werden. Nicht minder irritierend und schwer zu verarbeiten ist, dass sich auch das körperliche Handlungsvermögen immer weiter reduziert und sich Schwäche und Kraftverlust auszubreiten beginnen.

Doch weil die Zustandsveränderungen nicht klar definierbar sind und sich schleichend vollziehen, werden sie vom sozialen Umfeld oft kaum registriert. Nicht eben selten wird dort an einem Bild vom Erkrankten festgehalten, das nicht mehr der Situation entspricht. Das Festhalten an einem nicht mehr realitätsgerechten Bild des anderen erschwert die Bewältigungsbemühungen und ist für die Erkrankten in mehrfacher Hinsicht belastend. Sie fühlen sich unverstanden, nicht gesehen, unter Umständen sogar stigmatisiert und besitzen zugleich – inzwischen oft stark mit den rein körperlichen Vorgängen und Verlusten befasst – nicht mehr die nötige Energie, um korrigierend und steuernd in ihr soziales Umfeld einzugreifen und dort das von ihnen existente Bild zu revidieren. Sie sind darauf verwiesen, dass ihre Situation ohne große Worte verstanden und die in das soziale und professionelle Umfeld gesetzten Erwartungen und Hoffnungen ohne lange Erklärungen und Anmahnungen erfüllt werden. Geschieht das nicht, fühlen sie sich doppelt unverstanden und enttäuscht. Dies erklärt die in dieser Zeit aufkommende *Verbitterung*, die nicht allein der Bedrohlichkeit des nahenden Sterbens geschuldet ist, sondern auch darauf beruht, dass die Erkrankten mit ihren – oft leisen – Hinweisen offenkundig nicht auf Gehör stoßen und sie sich in dieser schwierigen Situation auf sich selbst zurückgeworfen sehen. Denn auch bei den professionellen Instanzen, in die sie durchgängig großes Vertrauen setzen, finden sie oft nicht die erhoffte Resonanz. Sogar gegenteilig, oft setzt in dieser Zeit ein stillschweigender Rückzug der professionellen Akteure ein.

In diesen Rückzugstendenzen Anderer – in der Literatur auch als vorzeitiger sozialer Tod bezeichnet (Feldmann 1997) – dürfte einer der Gründe dafür liegen, weshalb chronisch Erkrankte mit dem Einsetzen der Abwärtsentwicklung und der damit einhergehenden Reduktion ihres Handlungsvermögens oft zu *kritischen Patienten* werden, die von Bitterkeit durchzogene Kritik am Versorgungswesen anzumelden haben, weil sie sich von dessen Akteuren in ihrer Situation und Vulnerabilität nicht hinreichend wahrgenommen und verstanden fühlen und es ihnen an adäquater professioneller Unterstützung fehlt.

Weniger auf die Inhalte ihrer Kritik sei hier eingegangen, stattdessen unterstrichen, dass dieser Wandel vom normalen zum kritischen Patienten nicht ohne Konsequenzen für das Bewältigungshandeln bleibt. Obschon die Bewältigungsanforderungen mit zu-

nehmendem Voranschreiten des Krankheitsgeschehens immer mehr werden, rückt die Krankheit auf der Agenda an Bewältigungsherausforderungen – eher gegenläufig – weiter nach unten, das durch sie zusehends mehr beschädigte Leben hingegen weiter nach oben. Und obschon sich ihr Handlungsvermögen zusehends reduziert, halten die Erkrankten beharrlich am Bild des handlungsfähigen Patienten und an den Restbeständen der ihnen verbliebenen Lebensvorstellungen und Autonomie fest. Seinen symbolischen Ausdruck findet das u.a. darin, dass sie fast alle in dieser Zeit noch einmal Pläne schmieden und unter überaus kräftezehrenden Bedingungen umsetzen. So werden zuweilen Reisen geplant, neue berufliche Pläne geschmiedet, erfolgen aufwändige Theater- oder Konzertbesuche, oder werden andere Aktivitäten unternommen, um doch noch – scheinbar normal – am sozialen Leben teilzuhaben und der Krankheit über alle Widrigkeiten hinweg Leben abzutrotzen.

Zugleich bindet dies ihre gesamte Energie und dies ist Ursache dafür, dass dem Krankheitsmanagement eher periphere Bedeutung beigemessen wird. Mehr noch, häufig werden in dieser Zeit fragwürdige und auch kontraproduktive Entscheidungen getroffen: So ist beispielsweise beobachtbar, dass Erkrankte sich kurzerhand von der Krankheit suspendieren und langjährige bestehende Versorgungsarrangements aufkündigen: beispielsweise aus plötzlicher Unzufriedenheit Arztwechsel vornehmen oder aus heiterem Himmel ein sinnvolles Arrangement mit einem professionellen Pflegedienst beenden, weil dessen Existenz plötzlich als Eingriff in die Intimsphäre und zu starke Festlegung auf die Patientenrolle gesehen wird. Ebenso ist beobachtbar, dass unvermutet Therapien abgebrochen und Medikamente abgesetzt werden – zu einer Zeit, in der sie dringender denn je erforderlich sind, die Kranken selbst aber ihrem Empfinden nach eine Atempause von der Krankheit benötigen.

Von außen – besonders aus Sicht der professionellen Akteure – besehen muten das Handeln und die von den Erkrankten getroffenen Entscheidungen befremdlich und bisweilen irrational an. Und doch stehen sie in Einklang mit den eingeschlagenen allerdings nicht mehr tragfähigen Bewältigungsstrategien der Erkrankten, die, wie hier in Erinnerung zu rufen ist, den Charakter von Überlebensstrategien haben und vorrangig auf das durch die Krankheit irritierte Leben und nicht die Krankheit zielen.

Dennoch: Zugleich geraten Bewältigungshandeln und realer Krankheitsverlauf in dieser Phase zunehmend in Diskrepanz zueinander und vielfach schlägt dies negativ auf den Krankheitsverlauf zurück. Fast immer labilisiert sich dadurch zugleich die Versorgungssituation und auch dies geschieht zu einem Zeitpunkt, an dem immer wichtiger wird, eine hinreichend stabile Versorgung herzustellen, die auch den zu erwartenden Belastungen in der näher rückenden Zeit des Sterbens Stand hält<sup>11</sup>. Doch auch die Absicherung ihrer Versorgungssituation ist für die Erkrankten in dieser Zeit meist peri-

11 Die zunehmende Labilität ihrer Situation – wie wohl von ihnen selbst befördert – ist für die Erkrankten spürbar und dies verstärkt wiederum die Irritation ihres Handelns, ebenso allerdings oft auch ihre Kritik an den professionellen Instanzen. Obwohl diese Kritik faktisch einem Hilferuf gleich kommt, wird sie meist nicht als solcher verstanden, sondern zeitigt ungewollt eher gegenteilige Effekte: Vermehrt wird der Kranke von den professionellen Akteuren nun als „schwierig“ erlebt und in Reaktion darauf beginnen Distanzierungstendenzen um sich zu greifen, durch die sich wiederum die Labilität der Versorgungssituation potenziert.

pher – sei es, weil sie körperlich und emotional überfordert davon sind, sich weitere Lebesseinbußen zu vergegenwärtigen und vorausschauend für ihre Versorgung zu engagieren, oder aber, weil sie noch einmal ganz auf das wenige ihnen verbliebene Leben setzen und es – soweit noch möglich – *gegen* die Krankheit aufrecht zu erhalten versuchen.

## Endgültiges Abwärts und Sterben

Mit dem endgültigen Abwärts nähert sich unweigerlich das Lebensende und die zugleich dramatischste Phase im Verlauf chronischer Erkrankung. Endgültig kippt in dieser Phase die für chronische Krankheit typische Ambiguität zwischen bedingter Gesundheit und bedingter Krankheit zur Seite der Krankheit um. Infolge des medizinischen Fortschritts verläuft dieser Prozess bei vielen Erkrankungen langsamer und zögernder als früher (Ewers/Schaeffer 2005; Schaeffer/Ewers 2007). Doch insgesamt gewinnt der Krankheitsverlauf in der Phase des endgültigen Abwärts und Sterbens noch einmal an Dynamik und Komplexität. Verbunden damit steigen die Handlungsherausforderungen, aber auch die Einschränkungen des Handlungsvermögens und die Vulnerabilität der Erkrankten, die infolge des nun rasch voran schreitenden Verlusts ihrer körperlichen Integrität fast vollständig auf die Unterstützung anderer verwiesen sind.

Dennoch versuchen die Erkrankten oft weiterhin mit der letzten ihnen verbliebenen Kraft an den von ihnen eingeschlagenen Bewältigungsstrategien festzuhalten. Doch mit dem weiteren Voranschreiten der Abwärtsentwicklung erweisen sich diese endgültig als nicht mehr haltbar – eine für die Erkrankten meist bestürzende und einer inneren Kapitulation gleichkommende Erkenntnis, weil das unweigerliche Nahen des Lebensendes für sie unübersehbar wird. In Reaktion darauf breiten sich Resignation, Hilflosigkeit und auch Todesangst aus, wie exemplarisch eine Tagebuchnotiz eines an amyotropher Lateralsklerose Erkrankten veranschaulicht: Er beschreibt dort die letzte Zeit vor dem Tod als „bodenlosen Fall“, geprägt von „zunehmender Abhängigkeit ... Anpassungen, die nur mühsam mit den Veränderungen Schritt halten ... Anstrengung ... Schmerzen ... Erschütterung ... trichterförmiger Verengung der Lebensperspektive ... Todesangst“. Unschwer ist vorstellbar, dass all dies die Erkrankten in Bann hält und ihre gesamte Energie bindet, von der sie indes infolge der sich zuspitzenden Krankheitsereignisse immer weniger zur Verfügung haben.

Denn zugleich sind sie in dieser Phase fast vollständig von den rein körperlichen Vorgängen gefangen und werden immer mehr zu *leidenden und erdulden* Patienten. Mit anderen Worten, das chronischer Krankheit immanente Spannungsverhältnis von Handeln und Erleiden schlägt nun endgültig zur Seite des Erleidens um und ermöglicht bestenfalls noch reaktives, meist sogar nur noch konditionell gesteuertes Agieren, das vom Strudel der Ereignisse bestimmt wird. Diese Entwicklung und den nicht aufhaltbaren Verlust der körperlichen Integrität und der autonomen Handlungsfähigkeit zu akzeptieren, ist für die Erkrankten überaus schwierig.

Doch nicht weniger schwierig ist für sie – wie in dem Tagebuchauszug angedeutet wurde – mit der zunehmenden Abhängigkeit von der Hilfe anderer zurechtzukommen

und/oder zu ertragen, dass andere stellvertretend für sie agieren. Das gilt umso mehr, wenn die Hilfesituation noch dazu als unsicher/instabil empfunden wird, sei es, weil die Helfer mittlerweile selbst überfordert sind oder aber, weil die Labilität der Versorgungssituation nun deutlich zu Tage tritt. Denn vielfach ist die Versorgungssituation chronisch Kranker in dieser Zeit in hohem Maße fragil und defizitär (Ewers/Schaeffer 2005). Die daraus erwachsene Unsicherheit in dieser per se durch Unsicherheit und Irritation geprägten Situation ist für sie überaus belastend.

Dadurch ausgelöst nehmen die Versorgungsverläufe in der Zeit des Sterbens häufig unerwartete Wenden. Wie wir in unseren Studien beobachten konnten, werden gewissermaßen in einem letzten teils selbst- teils fremdbestimmten Handlungsakt seit langem gehegte Versorgungsvorstellungen für die Zeit des Sterbens plötzlich verworfen. Statt – wie eigentlich gewünscht und einst entschieden – das Leben zu Hause zu beenden, wird beispielsweise plötzlich die Sicherheit der stationären Versorgung gesucht und zuweilen wenige Tage oder gar Stunden vor dem Lebensende eine Krankenhaus-einweisung oder ein Wechsel in ein Hospiz veranlasst. Ebenso wird mitunter die in früheren Phasen getroffene Entscheidung, am Lebensende keine unnötigen medizinischen Behandlungen zu wollen, revidiert und ganz auf die Möglichkeiten der Medizin gesetzt – in der Annahme, dass „es noch nicht so weit ist“ und mit der Hoffnung, das Lebensende doch noch hinausschieben und ein kleines Stück Leben gewinnen zu können.

Wie immer diese Entscheidungen im Einzelnen motiviert sind, oft stehen sie in Widerspruch zu den einst gehegten Wünschen und Präferenzen für die Zeit des Sterbens. Ursächlich dafür ist nicht etwa, dass chronisch Kranke sich nicht „ausreichend“ mit dem Thema Sterben auseinandersetzen oder es kognitiv vermeiden, wie oft vermutet wird. Viele von ihnen befassen sich ausführlich mit dem Thema Sterben und entwickeln auch konkrete Vorstellungen darüber, wie sie ihr Leben beenden möchten. Zuweilen bereiten sie sogar bereits deren Umsetzung vor. Allerdings geschieht dies meist in früheren Phasen des Krankheitsverlaufs. Je näher aber die Zeit des Sterbens rückt und je massiver Todesbedrohung wird, desto mehr scheint das Thema Sterben in den Hintergrund zu geraten. Auch die Realisierung der einst gefassten Pläne für die Zeit des Sterbens erhält immer geringere Bedeutung, weil sie tendenziell im Widerspruch zum Kampf um das wenige verbliebene Leben stehen, dem viele Erkrankte je weiter die Krankheit voranschreitet, höhere Relevanz beimessen als der Krankheit oder gar den mit ihr verbundenen Versorgungserfordernissen.

Anders das soziale Umfeld und die involvierten Gesundheitsprofessionen. Sie sind nun vollends auf das somatische Geschehen und die Krankheit konzentriert. Dies erklärt unter anderem auch die beobachtbaren Wenden der Versorgungsverläufe in der Zeit des Sterbens, die freilich auch auf strukturelle Ursachen zurückzuführen sind<sup>12</sup>

12 Trotz zahlreicher Bemühungen ist es in Deutschland bislang nicht gelungen, flächendeckend hinreichend tragfähige Versorgungsstrukturen für die Zeit am Lebensende aufzubauen (ausführlicher Ewers/Schaeffer 2005; Schaeffer et al. 2003).

und nicht selten zur Folge haben, dass die letzte Lebensphase chronisch Kranker von vielen Turbulenzen begleitet ist und oft wenig humane Züge trägt.

## Summierende Betrachtung

Treten wir an dieser Stelle einen Schritt zurück und kommen zu einer Bündelung unter theoretischen Gesichtspunkten. Absicht unserer Ausführungen war, den Charakter und die immanente Logik des Bewältigungshandelns chronisch Erkrankter in dem oft langen Verlauf des Krankheitsgeschehens offen zu legen und generalisierend zu zeigen, wie sehr es aus der Binnenperspektive besehen durch das Ringen um das mit Voranschreiten der Krankheit unweigerlich immer stärker gefährdete Leben bestimmt ist. Mag ihr Leben immer mehr von der Krankheit ergriffen und von ihr durchdrungen sein, so ist es doch ihr Leben und ihm messen die Erkrankten prioritäre Bedeutung bei. Zwei Aspekte sind besonders hervorzuheben:

- Die Grundstruktur des Bewältigungshandelns der Erkrankten verändert sich dem Charakter nach nicht. Auch an der einmal eingeschlagenen Bewältigungsstrategie, die im Verlauf der Krankheit dem Charakter nach mehr und mehr einer Überlebensstrategie gleichkommt, halten die Erkrankten konsequent fest. Zugleich bleibt ihr Handeln – diametral zur Krankheitsrealität und über diese hinweg – dem Leben verpflichtet. Dies erklärt nicht nur manche der scheinbaren Widersprüchlichkeiten oder Paradoxien ihres Handelns sondern auch, warum sie dem Leben immer höhere Priorität einräumen, je mehr die Krankheit von ihrem Leben Besitz ergreift und je näher das Lebensende rückt.

- Im Gegensatz dazu verändert sich der Umgang mit der Krankheit und auch der Kranken- bzw. Patientenrolle. Er entwickelt sich über die Zeit geradezu gegenläufig zu den an die Erkrankten gestellten Herausforderungen: Von zunächst vorbildlichen Patienten, werden die Erkrankten im Verlauf der Krankheit meist zu normalen, später zu kritischen und schließlich zu leidenden Patienten. Dabei besteht ein nur scheinbar paradoxer Zusammenhang zwischen steigenden Anforderungen an die Krankheitsbewältigung und sinkender Bereitschaft, diese Anforderungen zu erfüllen. Weitaus mehr ist die Entwicklung durch den existentiellen Druck bestimmt, trotz abnehmender Energie und geringer werdenden Ressourcen so viel Leben wie möglich „retten“ zu wollen.

Die nachfolgende Tabelle stellt diese gegenläufige Entwicklung noch einmal in einem komprimierten Überblick dar.

## Konsequenzen für die Theoriediskussion

Welche Konsequenzen – so die abschließende Frage – erwachsen aus den zurückliegenden Ausführungen für die weitere Theoriediskussion über die Bewältigung chronischer Krankheit? Vier Punkte sind besonders herauszustreichen.

## Verlauf des Bewältigungshandelns bei chronischer Krankheit

Phasen	Krankheitsgeschehen	Erleben der Krankheits-situation	Bewältigungs-handeln	Krankheits-management	Umgang mit der Patienten-rolle
<b>1 Im Vorfeld der Diagnose</b>	erste Krankheits-symptome	Irritation und Beunruhigung	Normalisierung der Krankheits-symptome	Abwarten bzw. kognitive Vermeidung	
<b>2 Manifestation chronischer Krankheit</b>	krisenhafte Zuspitzung der Krankheits-symptome: Diagnosestellung	Biographische Zäsur	Schockbedingte Irritation der Handlungsfähigkeit: „Trudeln“	Orientierungslosigkeit	passiver Patient
<b>3 Restabilisierung</b>	Beginn der Langzeitbehandlung verbunden mit Umstellungs- und Anpassungsanforderungen	Erleichterung, Hoffnung auf Renormalisierung des durch die Krankheit irritierten Lebens	Langsame Wiedererlangung der Handlungsfähigkeit, Herauskrystallisierung einer Bewältigungsstrategie	hohe Compliance, aber: Umgang mit chronischer Krankheit wie mit einer Akuterkrankung	vorbildlicher und aktiver Patient
<b>4 Leben im Auf und Ab der Krankheit</b>	Wechsel von relativer Stabilität, erneuter Instabilität mit Krisen, und abermaliger Restabilisierung – ständige Veränderung der Bewältigungsanforderungen	Erkennen der Bedeutung von Chronizität: Irritation der Hoffnung auf Rückkehr zur Normalität, Leben lernen mit und trotz chronischer Krankheit	Oberflächliche Anpassung des Bewältigungshandelns an die Krankheitsrealität, unter Beibehaltung der entwickelten Bewältigungsstrategie	„großzügigere“ Compliance	„normaler“ Patient
<b>5 Einsetzen der Abwärtsentwicklung</b>	Sich sukzessiv beschleunigende Krankheitsdynamik und rasch steigende, zugleich komplexer werdende Bewältigungsanforderungen	Überforderung, Verunsicherung, Verzweiflung, Verbitterung, Kampf um Lebensperspektiven trotz Progredienz der Krankheit	Rettungsversuche der nicht mehr tragfähigen Bewältigungsstrategie und beharrliches Festhalten am Bild des handlungsfähigen Patienten	wechselhafte Compliance mit tendenzieller Vernachlässigung des Krankheitsmanagements	Wandel zum „kritischen“ Patienten
<b>6 Beschleunigung der Abwärtsentwicklung und Sterben</b>	Voranschreiten der Verlust der körperlichen und psychischen Integrität	Angst, trichterförmige Verengung der Lebensperspektive	Endgültiger Verlust der Handlungsfähigkeit	Erdulden	Leidender Patient

Sinnvoll und wichtig ist nach wie vor, wie seinerzeit (Conrad 1990) gefordert, der Binnensicht auf chronische Erkrankung auf theoretischer und empirischer Ebene stärkere Beachtung zu schenken, dabei aber nicht bei der Beschreibung des Erlebens oder der Bewältigungsherausforderungen stehen zu bleiben, wie vielfach auch in der pflegewissenschaftlichen Diskussion beobachtbar (ex. Grypdonck 1999; Grypdonck 2005), sondern der Analyse des individuellen Bewältigungsverhaltens und -handelns unter Einbeziehung des Gesamtverlaufs chronischer Krankheit (und nicht nur von Teilabschnitten) mehr Aufmerksamkeit zu widmen. Dies dürfte nicht nur das Verständnis für die Situation der Patienten erhöhen, sondern auch für die Gestaltung der Versorgung chronisch Kranker von großem Wert sein, deren Mangel an Patientenorientierung stets neu kritisiert wird. Wie dringlich dies ist, sei aus anderer Perspektive noch einmal unterstrichen, denn Charakter und Verlaufsmuster vieler chronischer Krankheiten haben sich in den vergangenen Jahrzehnten deutlich verändert. Zwanzig- bis dreißigjährige Verlaufsdauern sind heute keine Seltenheit mehr und auch Folgeerscheinungen wie Multimorbidität, Überlagerung von Krankheits- und Therapiefolgen und dauerhafte Funktionseinschränkungen sind zu vertrauten Erscheinungen geworden. Was es aber aus Sicht der Erkrankten bedeutet, über eine so lange Zeit mit chronischer Krankheit samt ihren Konsequenzen zu leben – darüber ist das theoretische und empirische Wissen bislang relativ gering. Dies bestätigen auch Metaanalysen. Sie zeigen, dass die Mehrzahl der vorliegenden empirischen Studien zu kleinteilig angelegt ist und zudem auf der rein empirischen Ebene verharrt (Thorne et al. 2002). Die vorliegenden Theorienansätze wiederum stammen meist aus einer Zeit, in der chronische Krankheiten noch andere Verlaufsmuster aufwiesen oder beziehen den Gesamtverlauf der Krankheit nur partiell ein. Größer angelegte Studien durchzuführen, in denen der Gesamtverlauf chronischer Erkrankung aus Patientensicht zum Gegenstand erhoben wird und dabei zugleich nicht nur das empirische Wissen zu mehren, sondern auch den *theoretischen* Erkenntnisgewinn zu forcieren, stellt daher eine der wichtigen wissenschaftlichen Aufgaben dar.

Mit unseren Überlegungen haben wir versucht, diese Aufgabe anzugehen und in Generalisierung der Erkenntnisse von uns durchgeführter Studien gezeigt, dass die Orientierung, ja Verpflichtung auf das durch die Krankheit bedrohte Leben zu den determinierenden Merkmalen des Bewältigungshandelns chronisch Erkrankter gehört und dies ist Grund, weshalb wir sie als Überlebensstrategien bezeichnet haben. Zugleich wurde deutlich, dass die Erkrankten sich bei der Sicherung ihres durch die Krankheit beschädigten Lebens in einer nahezu dilemmatorischen Situation befinden: Denn aufgrund der schwer berechenbaren prozessualen Eigendynamik chronischer Krankheiten ist ihren Bewältigungsbemühungen immer nur temporär Gelingen beschied. Vor allem, wenn Umschwünge oder neue krisenhafte Zuspitzungen im Krankheitsverlauf erfolgen, werden Bewältigungsbemühungen erneut irritiert und kippt das Spannungsverhältnis von Erleiden und Handeln wieder zur Seite des Erleidens um. Und je mehr die Krankheit voranschreitet, desto überhängiger bleibt es zur Seite des Erleidens. Das Leben in dem schwer steuerbaren Auf und Ab der Krankheit unter Kontrolle zu halten und dabei der Krankheit dennoch Leben abzuringen, kommt daher fast

einem Jongleursakt gleich, für den die Erkrankten ein hohes Maß an Selbststeuerungskompetenzen benötigen. Sie zu erwerben, ist – wie zu sehen war – ein mühseliger und schwieriger *Lernprozess*, in dem die Erkrankten lernen müssen, was Chronizität faktisch bedeutet, sich immer wieder aus dem Zustand des Erleidens und Ausgeliefertseins herauszubringen und ihre Handlungsfähigkeit und die Kontrolle über ihr Leben zurück zu erobern und auch ihre Bewältigungsbemühungen immer wieder neu zu justieren und anzupassen. Ihm stellen sich die Erkrankten konsequent auf jeweils eigene Weise und mit unterschiedlichen Strategien, allerdings – wie die Gegenläufigkeit ihres Handelns zeigt – nur so weit, wie sie es müssen und wie ihr sich sukzessiv reduzierendes Handlungsvermögen es erlaubt. Diesen Prozess aus theoretischer Perspektive eingehender zu beleuchten, scheint uns nicht weniger wichtig, wie geeignete Formen der Unterstützung zu entwickeln – einer Unterstützung allerdings, die nicht der Expertenperspektive folgt, wie dies vielen Konzepten zueigen ist, sondern die den Patienten bei der Bewältigung der sich ihnen stellenden Herausforderungen behilflich ist, ebenso dabei, die dazu nötigen Selbstmanagementkompetenzen zu entfalten (Haslbeck/Schaeffer 2007).

Aus theoretischer Perspektive ist nicht minder wichtig, der Kranken- bzw. Patientenrolle und der für chronische Krankheiten typischen Ambiguität mehr Beachtung zu widmen. Wie eingangs dargelegt, unterscheidet sich die Rollensituation chronisch Erkrankter grundlegend von der Akutkranker, auf die das herkömmliche Verständnis der Patientenrolle zielt. Akutkranke leiden an einer vorübergehenden, prinzipiell heilbaren Krankheit, erhalten Dispens von ihren Alltagsverpflichtungen, bekommen Entlastung im Krankheitsmanagement durch das professionelle Hilfesystem und sind – so die herkömmlichen Rollenvorgaben – im Gegenzug „lediglich“ zur Mitwirkung an ihrer Genesung verpflichtet, nach der sie ihr Alltagsleben wieder aufnehmen (dazu Parsons 1963). Chronische Krankheiten hingegen begleiten die Erkrankten fortan im weiteren Lebenslauf, wobei sie phasenweise mehr in ihrer Handlungsfähigkeit eingeschränkt sind und phasenweise weniger. Das heißt aber nicht, dass sie zwischenzeitlich krank und dann wieder quasi gesund sind oder – wie Paterson vermutet – sich zwischenzeitlich die Krankheit, dann wieder die Gesundheit in den Vordergrund schiebt (Paterson 2001). Vielmehr steht ihr Leben und auch ihr Handeln insgesamt unter den Bedingungen der Erkrankung, die ihr ganzes Leben durchzieht und verändert. Dabei sind sie – anders als Akutkranke – nicht von Alltagsverpflichtungen entbunden, sondern immer im *doppelten Einsatz*: müssen ihr Leben und die Krankheit bewältigen. In vielen Phasen des Krankheitsverlaufs überfordert sie dies strukturell, nicht zuletzt deshalb, weil sie sich, so unsere These, in einem Rollenvakuum befinden. Denn anders als für Akutkranke existieren für sie keine klaren Rollenvorgaben (Morof Lubkin 2002). Zugleich sind bestehende Rollenvorgaben nicht unbedingt kompatibel mit ihrer Situation und werden der Vielschichtigkeit der an sie gestellten Anforderungen nicht gerecht (Schaeffer 2004). Das sich hier abzeichnende Rollenvakuum bei chronischer Krankheit zu füllen, ist eine seit langem anstehende theoretische Aufgabe, die nach Abkehr von der Rollentheorie ad acta gelegt wurde und dringend weiterer Bearbeitung bedarf.

Das freilich verlangt – so ein letzter Punkt – den Theoriediskurs über chronische Krankheit zu intensivieren und die keineswegs einfache Aufgabe anzugehen, die Vielzahl der in den letzten Jahren gewonnenen empirischen Erkenntnisse unter dem Gesichtspunkt der theoretischen Generalisierung zu diskutieren (Thorne et al. 2002). Zugleich ist erforderlich, die Auseinandersetzung mit den bereits existenten Theorieansätzen – seien sie pflegewissenschaftlicher, psychologischer oder sozialwissenschaftlicher proveniencie – zu forcieren und sie mehr als bislang auf ihre Anknüpfungsmöglichkeiten zu prüfen, um so insgesamt zur Weiterentwicklung des theoretischen Wissens über chronische Erkrankungen zu gelangen. Dass eine solche Auseinandersetzung nicht vor den Grenzen der wissenschaftlichen Disziplinen einhalten sollte, wie derzeit beobachtbar, sei abschließend ausdrücklich betont, denn eine monodisziplinäre Theoriebildung kann einem so komplexen und interdisziplinären Thema wie chronische Krankheit schwerlich gerecht werden.

### Literatur

- Barron, C. R. (2005): Stress, Ungewissheit und Gesundheit. In: Hill Rice, V. (Hg.): Stress und Coping. Bern: Huber, 575-599
- Brüderl, L. (1988): Theorien und Methoden der Bewältigungsforschung. Weinheim: Juventa
- Bury, M. (1982): Chronic illness as biographical disruption. *Sociology of Health and Illness* 4, Nr. 2, 167-182
- Bury, M. (2002): Sociological theory and chronic illness: Current perspectives and debates. *Österreichische Zeitschrift für Soziologie* 27, Nr. 4, 7-22
- Charmaz, K. (1991): Living with Chronic Illness. In: Charmaz, K. (Hg.): Good days, bad days: the self in chronic illness and time. New Brunswick, New York: Rutgers University Press, 134-166
- Charmaz, K. (2000): Experiencing Chronic Illness. In: Albrecht, G./Scrimshaw, S. (Hg.): Handbook of Social Studies in Health and Medicine. London: Sage, 277-292
- Conrad, P. (1990): Qualitative research on chronic illness: a commentary on method and conceptual development. *Social Science and Medicine* 30, Nr. 11, 1257-1263
- Corbin, J. (2001): Chronic Illness and Nursing. In: Hyman, R.B./Corbin, J. (Hg.): Chronic Illness. New York: Springer, 1-15
- Corbin, J./Strauss, A. (1988): Unending work and care: managing chronic illness at home. San Francisco: Jossey-Bass
- Corbin, J./Strauss, A. (1991): A nursing model for chronic illness management based upon the Trajectory Framework. *Scholarly Inquiry for Nursing Practice. An International Journal* 5, Nr. 3, 155-174
- Corbin, J./Strauss, A. (1998): Ein Pflegemodell zur Bewältigung chronischer Krankheiten. In: Woog, P. (Hrsg.): Chronisch Kranke pflegen: das Corbin-und-Strauss-Pflegemodell. Wiesbaden: Ullstein Medical, 1-30
- Corbin, J./Strauss, A. (2004): Weiterleben lernen: Verlauf und Bewältigung chronischer Krankheit. Bern: Huber
- Ewers, M./Schaeffer, D. (Hrsg.) (2005): Am Ende des Lebens. Versorgung und Pflege von Menschen in der letzten Lebensphase. Bern: Huber
- Feldmann, K. (1997): Sterben und Tod. Sozialwissenschaftliche Theorien und Forschungsergebnisse. Opladen: Leske + Budrich
- Garms-Homolová, V./Schaeffer, D. (1989a): Bewältigung chronischer Erkrankungen im institutionellen Kontext. In: Baltes, M.M./Kohli, M./Sames, K. (Hrsg.): Erfolgreiches Altern. Bedingungen und Variationen. Bern: Huber, 126-135

- Garms-Homolová, V./Schaeffer, D. (1989b): Die Bedeutung des Krankenhauses für die Versorgung alter Menschen. In: Deppe, H.U./Friedrich, H./Müller, R. (Hrsg.): *Das Krankenhaus: Kosten, Technik oder humane Versorgung*. Frankfurt am Main: Campus, 119-133
- Garms-Homolová, V./Hütter, U./Schaeffer, D. (1991): *Domiciliary Oriented Services for the Elderly: Demand and Barriers. A Regional Case Study on Home Help*. In: Jamieson, A. (Hrsg.): *Home Care for Older People in Europe*. Oxford: Oxford University Press
- Gerhardt, U. (1986): *Patientenkarrerien. Eine medizinsoziologische Studie*. Frankfurt: Suhrkamp
- Gerhardt, U. (1993): The sociological relevance of chronic illness. In: Abel, T./Geyer, S./Gerhardt, U./Siegrist, J./van den Heuvel, W. (Hrsg.): *Medical sociology: research on chronic illness*. 3. Aufl. Bonn: Informationszentrum Sozialwissenschaft, 11-35
- Glaser, B./Strauss, A. (Hg.) (1965): *Awareness of Dying*. New York: de Gruyter
- Grypdonck, M. (1999): To lift life above illness: the role of the nurse in the care of chronically ill. 2. Konferenz Pflege-theorien. 23.-25.09.1999, Nürnberg
- Grypdonck, M. (2005): Ein Modell zur Pflege chronisch Kranker. In: Seidl, E./Walter, I. (Hrsg.): *Chronisch kranke Menschen in ihrem Alltag. Das Modell von Mieke Grypdonck, bezogen auf Patientinnen nach Nierentransplantation* Wien: Verlag Wilhelm Maudrich, 15-60
- Haslbeck, J./Schaeffer, D. (2007): *Selbstmanagementförderung bei chronischer Krankheit: Geschichte, Konzept und Herausforderungen*. Pflege 20, Nr. 2
- Hill Rice, V. (2005): Theorien über Stress und seine Beziehung zur Gesundheit. In: Hill Rice, V. (Hrsg.): *Stress und Coping*. Bern: Huber, 51-72
- Hyman, R.B./Corbin, J. (Hrsg.) (2001): *Chronic Illness*. New York: Springer
- Jacob, R. (1999): Krankheitsbilder als soziale Konstruktionen. In: Grundmann, M. (Hrsg.): *Konstruktivistische Sozialisationsforschung: Lebensweltliche Erfahrungskontexte, individuelle Handlungskompetenzen und Konstruktion sozialer Strukturen*. Frankfurt am Main: Suhrkamp 324-347
- Knoll, N./Scholz, W.U./Rieckmann, N. (2005): *Einführung in die Gesundheitspsychologie*. München: Ernst Reinhardt Verlag
- Lazarus, R.S. (1966): *Psychological stress and the coping process*. New York: McGraw-Hill
- Lazarus, R.S./Folkman, S. (1987): Transactional Theory and research on emotions and coping. *European Journal of Personality* 1, 141-170
- Mishel, M.H. (1988): Uncertainty in illness. *Image: Journal of Nursing Scholarship* 20, Nr. 4, 225-232
- Mishel, M.H. (1999): Uncertainty in chronic illness. *Annual Review of Nursing Research* 17, 269-294
- Morof Lubkin, I. (2002): Chronisch Kranksein. Implikationen und Interventionen. Bern: Huber
- Morse, J.M./Johnson, J.L. (1991): Understanding the illness experience. In: Morse, J.M./Johnson, J.L. (Hg.): *The illness experience: Dimensions of suffering*. Thousand Oaks: Sage, 1-12
- Müller-Mundt, G. (2005): *Leben mit chronischem Schmerz – Herausforderungen für die Versorgungsgestaltung und Patientenedukation*. Bern: Huber
- Müller-Mundt, G./Schaeffer, D. (2002): Symptommanagement und Pflege am Beispiel chronischer Schmerzzustände. In: Pleschberger, S./Heimerl, K./Wild, M. (Hg.): *Palliativpflege. Grundlagen für Praxis und Unterricht*. Wien: Facultas, 219-235
- Muthny, F.A. (1997): Coping am Beispiel der Krankheitsverarbeitung: Hohe Erwartungen, tiefe Enttäuschungen und der Morgen danach. In: Tesch-Römer, C./Salewski, C./Schwarz, G. (Hg.): *Psychologie der Bewältigung*. Weinheim: Psychologie Verlags-Union, 58-66
- Parsons, T. (1963): Struktur und Funktion der modernen Medizin. Eine soziologische Analyse. *Kölner Zeitschrift für Soziologie und Sozialpsychiatrie* 3, Nr. 3 (Sonderheft: Probleme der Medizinsoziologie), 10-57
- Paterson, B.L. (2001): The Shifting Perspectives Model of Chronic Illness. *Journal of Nursing Scholarship* 33, Nr. 1, 21-26
- Paterson, B.L./Russell, C./Thorne, S. (2001): Critical analysis of everyday self-care decision making in chronic illness. *Journal of Advanced Nursing* 35, Nr. 3, 335-341
- Pierret, J. (2001): Interviews and biographical time: the case of long-term HIV nonprogressors. *Sociology of Health and Illness* 23, Nr. 2, 159-179